



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 27863

Texte de la question

M. Jack Lang attire l'attention de M. le secrétaire d'Etat à la santé et à l'action sociale sur la situation de malades (1 pour 2000 c'est à dire en France, toute maladie touchant moins de 30 000 personnes). Du fait de leur rareté, ces maladies graves, chroniques et souvent invalidantes sont mal connues du corps médical et intéressent peu la recherche publique et l'industrie. Aujourd'hui, le nombre de ces maladies est estimé à plus de 5 000, dont 80 % sont génétiques. En France, c'est 6 à 8 % de la population qui peut être atteinte par l'une de ces maladies, soit environ 4 millions de personnes. Malheureusement, prises indépendamment, les « maladies rares » ont peu de chances de faire l'objet d'une quelconque reconnaissance sociale et de susciter un intérêt pour une recherche susceptible de déboucher sur des traitements. Le travail effectué par diverses associations et notamment par l'Association Française contre les Myopathies (qui organise le Téléthon depuis 1987) est considérable. Des actions de sensibilisation de l'opinion publique à l'ensemble des maladies génétiques et des maladies rares sont constamment menées. Ainsi, ces actions ont permis de révéler des maladies jusqu'alors cachées ou oubliées et de changer le regard des Français sur le handicap généré par ces terribles maladies. Cependant, bien des obstacles restent encore à surmonter, en particulier en ce qui concerne la prise en charge de ces malades, la reconnaissance des droits fondamentaux de chaque individu, et la mise au point de nouvelles thérapeutiques. Aussi il lui demande de bien vouloir lui faire savoir les dispositions que le Gouvernement entend prendre, pour surmonter ces obstacles.

Texte de la réponse

Une politique active en faveur d'une meilleure connaissance et prise en charge des maladies rares a été initiée depuis plusieurs années par le ministère de l'emploi et de la solidarité. Dans le domaine éthique, l'obligation du recueil du consentement et plus largement les règles de communication des informations en matière d'identification à des fins médicales d'anomalies génétiques chez des personnes asymptomatiques constituent une avancée certaine, dont le principe est déterminé par la loi bioéthique de 1994. En matière d'information du public et des professionnels de santé sur les maladies rares, des progrès ont été enregistrés grâce notamment au développement de deux services d'information : l'un, ORPHANET, service accessible sur Internet, l'autre, ALLO-Gènes, accessible par téléphone. La mise au point de mécanismes incitatifs destinés à soutenir les efforts de recherche et de développement de l'industrie pour la mise au point de nouvelles thérapeutiques pour les maladies rares constitue une priorité au niveau européen. Cette volonté trouve sa traduction dans le projet de règlement du Parlement européen et du Conseil concernant les médicaments orphelins qui devrait être adopté prochainement. Sa mise en application devrait avoir des effets bénéfiques à terme pour les personnes atteintes de maladies rares des pays de l'Union européenne. Un programme d'action communautaire 1999-2003 relatif aux maladies rares dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique est en instance de ratification au niveau de l'Union européenne. Il a pour objet de développer l'accès à l'information sur les maladies rares pour l'ensemble des personnes concernées, de favoriser un travail en commun au niveau européen des professionnels et des organisations concernées (associations de patients, etc.) et de favoriser la surveillance épidémiologique et l'alerte pour les maladies rares.

Données clés

Auteur : [M. Jack Lang](#)

Circonscription : Loir-et-Cher (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 27863

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé et action sociale

Ministère attributaire : emploi et solidarité

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 5 avril 1999, page 2006

Réponse publiée le : 30 août 1999, page 5163